

HSK なんれん

臨時号

稚内支部準備会版



稚内支部準備会だより

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可 HSK通巻第254号
毎月10日発行1部100円(会費・協力会費に含まれています。)
編集 財団法人北海道難病連 発行 北海道身体障害者定期刊行物協会

もくじ

難病連稚内支部準備会設立にあたって

世話人代表 山口清光……………P 1

難病連稚内支部結成に向けて

準備会事務局長 菊 清……………P 3

最近の活動報告……………P 5

稚内市通院交通費助成枠拡大へ……………p 8

お便り紹介 私の発病・療養記

稚内市 山口清光……………P 9

支部準備会事務局からのお知らせ……………P 12

お願い/北海道難病連団体一覧……………P 14



難病連稚内支部準備会設立にあたって

日一日と暖かさを増し、春の匂いが感じられるこの頃です。皆様には、その後もお変わりなく、リハビリに、病に、闘っておられることとお察し申し上げます。

つきましてはこの度、北海道難病連常任理事会において、3月31日付で稚内支部準備会の承認の知らせを受けました。

支部準備会承認を喜ぶ前に責任の重さを感じています。後は支部承認に向かって進みましょう。

稚内支部準備会の設立には、市・保健所・難病連関係者御一同様の暖かいご支援のお陰と深く感謝申し上げます。

特に難病連事務局長の伊藤さんには昨年二回も稚内にお越しいただき、ご指導を受けましてありがとうございます。

今年3月10日に稚内市青少年会館で菊さんの音頭で私たちだけで世話人会を開きました。保健所から時節柄なにかと忙しい中を保健婦係長さんも出席なされ、その中で代表者・事務局長・会計・豊富町連絡者が決まりました。「脊髄小脳変性症」のため言語障害・運動失調の他に腰椎4番5番の椎間板ヘルニアで車椅子の私が代表者になりましたが、病のため固く固辞したのですが事務局長の菊さんに推され引き受ける事にしました。浅学非才の私ですが皆様よろしく願い申し上げます。

菊さんは「後縦靭帯骨化症」の難病のため通院しながら、支部設立に東奔西走され、支部準備会の設立に努力されましたことは皆様ご存じの通りです、今後ともよろしく願い申し上げます。

さて、名称の件ですが稚内にするか、宗谷にするかで悩みました。稚内保健所が主体で偶数月に開いているパーキンソン病と脊髄小脳変性症の集いである「いちい」の会（患者の付けた名称）が平成4年度最後の会を2月25日宗谷支庁合同庁舎4階会議室で開かれた折に、

菊さんが見えられて支部のお話をしたところ、郡部から来ている方の発言では、稚内にすると私たちは入りにくいから宗谷にして欲しいと発言がありました、いろいろ世話人会でもありました、そんな事いったら保健所も宗谷保健所にしないとならない、との発言もありました、結局稚内に決まりましたので皆様よろしくお願い申し上げます。

会則の中には、稚内保健所管轄内に居住する患者・家族になっていきますので、郡部の方も安心して下さい。

部会と違って病名の違う方の集いですが、時々お集り願ってお互いの悩みごとを相談していきましょう。

お話しにくいことは電話で菊さんの方に連絡して下さい。電話番号は33-3608です。

3月19日昼頃市役所にお伺いして議会に難病患者に旅費補助の問題を提起した某議員・福祉課長・係長のお話を菊さん、増永さん、私で聞いて参りました、今年からは補助の枠を広げるそうです。

化学の発達と共に難病患者はますます増えていくことと思います。今、私たちが挫けてはなりません、お互いに手をとりあって助け合い自助努力をして生きていくことが私たちの使命でもあり義務でもあるのです、口では立派なこと申し上げお恥ずかしい次第ですが、お互いに助け合い頑張りましょう。

稚内地方特有の冬が早いため、私たちの活動も限定されますがなかなか良いアイデアがありましたら菊さんのところまでご連絡下さい、室内でも、屋外でも構いません。

本日は北海道難病連常任理事会から、稚内支部準備会が承認されましたことをお知らせして私の拙文を終わります。

1993年4月

北海道難病連稚内支部準備会
世話人代表 山口 清光

《経過報告》

難病連稚内支部結成に向けて

稚内支部準備会

事務局長 菊 清

私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を以上三項目の課題を、私の住んでいる稚内地区に当てはめてみますと、全くといって良い程その組織もありませんし、況してや活動は皆無に等しいと言わざるを得ません。

宗谷管内1市8町1村の中に、1992年3月末現在の難病患者数は、約600名、稚内市（人口49,000人）だけでも、300名在住していることを知りました。今日現在、北海道難病連の支部は、道北地域では旭川支部だけです。旭川以北に於いて士別・名寄・稚内と言った小都市が所在するわけですが、その地域に住んでおられる難病患者・家族の皆さんが、正しい医療・福祉を受けることが出来ないのが実態だと痛感しています。

このことを少しでも打開・克服できないかと昨年6月中旬に稚内保健所を訪ね、私たち患者の意見を聞いていただき、ご協力をお願いした訳です。だが然し難題に直面しました。それは稚内地区にどんな病名の患者さんが、何人いて何処に住んでいらっしゃるのかと言うことが、解らないことでした。保健所としては当然のことなのですが、プライバシーに関することについては、教えていただけませんし、また患者さんも知らせることを嫌がると言った問題です。しかし、こんなことで挫けてはと思ひまして、難病連の伊藤事務局長に相談し、8月23日稚内地区懇談会を開きましたところ、21名の参加者があり、12月8日に支部準備会結成打合会を開いた訳です。本部より伊藤事務局長、事務局員1名、稚内市・豊富町からは患者家族の皆さん合わ

せて13名、稚内保健所・稚内市・豊富町の保健婦さんら6名も参加され、難病連の組織、支部作りの今後の課題等の説明を聞き、散会したわけです。

宗谷管内に難病で苦しんでいらっしゃる600名の患者さんが在住している現実を知った今、皆さん一人ひとりの苦労や悩みを自分のものとして、共に暮らしていきたいと願っています。



みんなの力で成功させよう!! 参加お待ちしております。

【北海道難病連結成20周年記念】

第20回 難病患者・障害者と家族の全道集会

と き 1993年7月31日(土)、8月1日(日)

<第1日 全体集会>

★会場 札幌市北1条西13丁目 札幌市教育文化会館大ホール

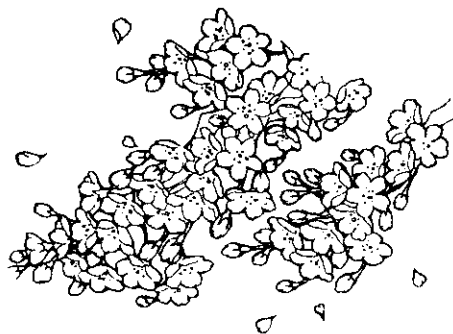
アトラクション12:30～ 開会13:00～

★記念懇親会 札幌市南区川沿4条2丁目 グリーンホテル札幌

17:30～19:00 参加費6,000円

<第2日 分科会> 各部会毎に開催します。

◎宿泊 グリーンホテル札幌 宿泊費用(朝食付)一人9,500円



最近の活動報告

1、アンケート調査報告

昨年12月8日、稚内市総合勤労者会館において、支部準備会結成に向けての打合を行ない、結成の方向性が確認されましたが、極寒の季節柄暖かくなるまで会合を持つことは不可能と考え、患者・家族の皆さんにアンケート方式にてご意見を聞き回答をいただきました。

私たち患者・家族は、北海道難病連のスローガンである地区の医療・地区の福祉・地区の活動の3点を重点に取り組みを進めていきます。

世話人会では、多くの皆さんのご意見・状況を参考とし、地域での状況を把握し、今後の活動に取り入れたいと思っています。

アンケートの結果について次のとおりとりまとめました。

<医療関係>

* 回答者のほとんどが札幌あるいは旭川の総合病院を受診してはじめて現在の病気を知ったことをあげている。

また、病院の選択についての問いに通院していた地元の医師の紹介で札幌や旭川の総合病院を選ぶ、また難病連の検診を受け、病名が判明し、札幌・旭川の大学病院を選ぶとの意見もありました。その他、地方医療機関と中核都市の病院との連携、地元病院等に市民から信頼される医師の配属、地区に医師が定着して欲しいなどの要望も多い。

<福祉関係>

* 宗谷管内の患者数約600名、その内40～60歳の患者さんが約70%います。意見としては、年齢が若いから福祉には関心がなかったけど自分が難病患者になった現在は不満だらけの行政だと分かった。福祉行政がもっとわかりやすくPRして欲しいという意見が多い。

<支部結成に関して>

* 患者・家族相互の交流の場をもっと増やして会員同志の励ましあいや自分の病気をもっと知ることが大切と思い、一日も早い支部準備会結成をめざして協力していければとの意見が多い。

保健婦さんや患者同志の会話を通じて、難病連をはじめて知った方が多いようだ。

2、支部準備会打合会実施報告

1993年3月10日午後1時より稚内市総合勤労者会館にて研修も兼ねて今後の支部結成に向けての打合せを行いました。

当日は稚内市と豊富町から患者・家族14名、稚内保健所から保健婦長さんも参加していただき、今後に向けての意見交換をいたしました。

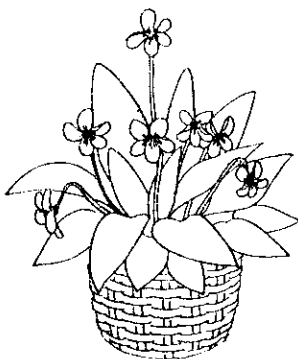
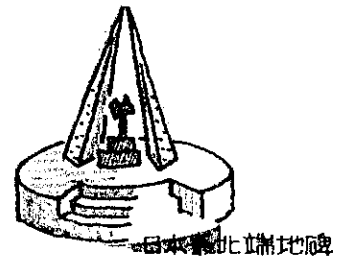
「通院列車」のビデオ研修を行った後、世話人役割分担、支部の名称、PR、会員をどのように増やしていくかなど話し合いが行われました。世話人については、12月の打合会で6名の方々に協力いただくことになりましたが支部準備会発足にあたり役割分担について、決めなければならないこともあり、協議の結果つぎのとおり決まりましたので報告します。

世話人代表	山口 清光	(脊髄小脳変性症部会)
事務局長	菊 清	(後縦靭帯骨化症部会)
会 計	増永 金一	(肝炎部会)
豊富連絡員	杉野森 勇	(血友病部会)
世話人	志賀 実	(後縦靭帯骨化症部会)
世話人	銭丸 修一	(後縦靭帯骨化症部会)

また、支部の名称についてですが、稚内支部にするか、宗谷支部にするかの2つの案がありました。この日ではっきり結論が出ず、関係機関などの意見も聞いて、再度会合で話し合うこととなりました。その後の世話人会で稚内支部準備会ということに決まりました。

範囲は稚内保健所管内となり、1市8町1村（稚内市・豊富町・浜頓別町・中頓別町・枝幸町・歌登町・礼文町・利尻町・利尻富士町・猿払村）となっています。

今後の活動を多くの仲間とともに進めていきたいとして難病連と支部準備会のPRを行い、患者・家族の交流、又は話し合いの場を多く持つことが必要との意見がだされた。とにかく世話人の苦労も多いが第一歩から歩み出すことだと意見がまとまった。



稚内市通院交通費助成枠拡大へ

すでに新聞等でご存じの方もいると思いますが、稚内市では3月の定例市議会において、今年度より難病患者の遠距離通院に対し、半額交通費援助対象枠を拡大に向けて見直すこととなりました。いままでは、所得制限で適用が厳しく、昨年適用されたのが7人という状況でした。

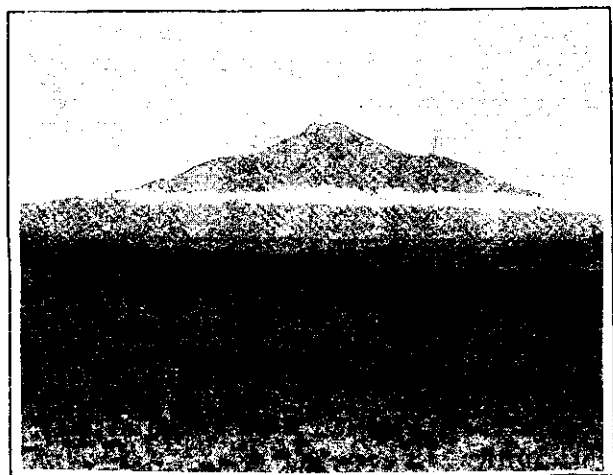
所得制限緩和により、本年度からは、昨年の約8倍の対象者が増える見通しとのこと。

3月19日世話人会では、この件について、市福祉事務所長、課長に説明を聞きたいとして面会してきました。約30分と短い時間でしたが、今後の方向、対応の仕方を聞いてまずは、難病に対しての一步前進の回答を得た感じです。

また、まだ実施時期ははっきりしませんが、通院先での宿泊費の補助も今後前向きに検討していく考えもあるようです。

支部結成に向けて、活動している事を先にマスコミでとりあげていただき、報道してくれたこともあると思います。

今後も、地域で私たちが安心して生活できるために、活動をもっと多くの方々に理解していただけるよう進めていきたいと思っておりますのでご協力をお願いいたします。



利尻富士
(市観光協会提供ガイドより)

私の発病・療養記

稚内市 山口 清光

どうも、どうも皆さんこんにちわ、山口です。

難病連稚内地区の支部結成に、自分も難病の体でありながら、通院のかたわら一生懸命支部結成のために活躍されている、市内富岡在住の菊さんに私の発病日記を書くように勧められましたが、浅学非才の私でありますゆえ宜しくご判読下さい。

さて、自己紹介を少し……………。

昭和6年3月生まれの61歳でもうすぐ62歳になります。家内は3歳年下です。娘一人と孫が2人（男ばかり）居ますが、婿さんの親のところに（恵比須1丁目）同居しています。子供は娘一人です。

私は今の病気のため定年一年前、そうです平成2年4月1日で39年勤めた海上保安庁を退職しました。

発病の動機というのが、字はもともと下手なのですが、目立って下手になり、歩いても何時も足首くらいの深さの川の中を歩いているようでした。また、職務上小さなイカ釣り船に行き隣の船に乗り移る際恐怖感を感じ、這って渡る始末でした。

これは変だと、市内の個人病院に行き、診察を受けたところ、血圧が少し高いからとその治療を受けましたが改善が認められず、その病院の紹介で札幌の中村記念病院で今の病名である「脊髄小脳変性症」で平成元年5月1日から7月4日まで入院しました。

この病気は難病で治療薬・治療法がないことは娘から聞いて知りました。本屋に同病の方の闘病記「1リットルの涙」という本を購入して持ってきてくれましたが、本を読んでこの病気の恐ろしさを知りました。

この病気の「友の会」には道新を見て入会したのですが、難病連か

ら送られてきたHSK「なんれん」に、この病気は一般の方にあまり知られてなく、リハビリのみこの病気の進行の緩和と現在の機能を維持すると共に、精神的に病気と戦っていく効果があるというので、保健婦さんの紹介で札幌西区北祐会病院に入院してリハビリ訓練を平成2年9月から12月まで続けました。

12月の始めに退院それ以来一日も欠かさずリハビリを続けていますが、この病気の特徴である、進行性と運動失調のため、昨年1月から車いすがなければ外を出歩けなくなり、また言語障害も進み、遊びに来た孫たちは爺ちゃんなに言っているか分からないと言われるようになってしまいました。

その他嚥下障害で食事の時気をつけないと気管に食物が入り気管支炎の原因になる事です。

手が震えて食事でも家内の手助けなくしては出来なくなりました。

毎日の日課は、朝食を7時半頃終わってその日の新聞を見てから、ワープロで前日の日記打ち、北祐会病院からいただいた資料で言語訓練で午前が終わり、午後からはヘルス器具による体操、この体操もやりすぎると体の不調（私の場合心臓が苦しくなる）をきたし、この頃になってようやく加減が分かる様になりました。

手が震えてワープロのキーも打てなかったのですが、北祐会病院に入院しているとき「友の会」の役員の方が北祐会病院に通院してきて、毎回お話をしていたんですが、その折に手が震えてワープロのキーも打てないと話したら、難病連に連絡したら良いのがあると知らせて頂き、北祐会病院退院後難病連に連絡してキーボードを東京に送って「穴あき入力板」で現在も不自由なく使用しています。

その役員の方とは現在も文通を重ね郵便碁をやっています。この体験談を「友の会」の会誌「であい」に投稿しましたところ、岩見沢の同病の方からお便りを頂きました。この方は東京の方の会員にもなっており、去年は東京で開かれた大会の折の千葉大の神経内科の

医師による講演のテープを送っていただきました。

そのテープの中に私たちの病気の新薬が開発され、今年は全国で4カ所、来年は全国30カ所で投薬されるとありました。

喜んでそのテープを札幌の方にダビングして送り、その方は北大で新薬の実験台になりましたが大した効果がなく、今年になって厚生省の方から薬害の心配のため投与の中止が伝えられてきました。

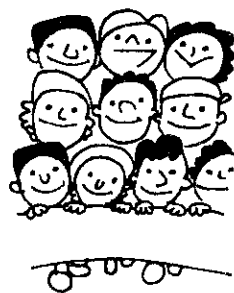
新薬の開発は金がかかり難しいものなんですね。

難病という病気になぜなったのかと、本人が苦しむ以上に家族の苦労は大変なものです。家族が泣いていたら本人はどうしたら良いのでしょうか。幸いに私の家内は日本一いや世界一かも知れない楽道家で助かります、いや、陰で泣いているかも知れない。

菊さんの病軀をおしての難病連の支部づくりを知り感謝で一杯です。

これからは、長生き社会と、化学の発達により、知らない難病の増えることでしょう。私が支部会員になっても皆様の足手まといになるでしょうがよろしくお願い申し上げて、「私の発病と療養の記」を終わりにします。最後に皆様のご健康と一日も早い支部の設立をお祈りして、ご機嫌ようさようなら。

*このお便りは現在支部準備会世話人代表の山口さんから今年初旬にいただいたものです。
(事務局)



支部準備会事務局からのお知らせ

支部準備会の活動資金づくりにご協力をお願いします！！

稚内支部準備会の収入としては北海道難病連から支部運営助成金が毎年入ってきますが今後の活動を幅広くすすめていくためには、これら以外の資金の確保が必要です。

北海道難病連の活動資金づくりの取組みの中から、今回はいくつか皆さんに紹介させていただき、ぜひ皆さんにご協力をお願いしたいと思います。取扱の実績に応じて、還元金として収入になります。

◆花火の販売◆

申し込み期間は例年6月上旬から7月末までとなっている。品種は3セットにわかれていて、価格も異なります。注文は、申し込み用紙にご記入の上郵送していただき、扱い業者から直送か道難病連本部から発送します。個別発送の送料はかかりませんが、なるべくとりまとめてご注文くださるようお願いしています。チラシもありますのでご近所や知人の方々などにも呼びかけていただくなどのご協力もお願いします。

品名	価格
ジャンボセット	2,500円
銀河セット	1,100円
ちょうちんセット	500円

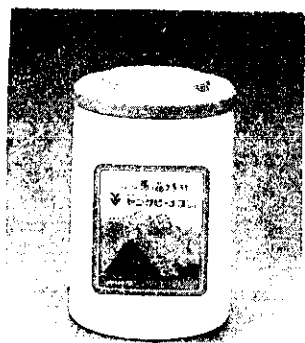
◇消費税内税

*昨年扱いの品目と価格（今年も同様の予定）

◆入浴剤「ヤングビーナス」の取扱◆

別府温泉の温泉ガスをこの地特有の青粘土に反応させ、結晶化して

作られる“湯の花”のエキスが配合されています。古来からの天然の製法を経て、熟成させて製品化される入浴剤ですので天然温泉気分が楽しめます。



A-30
¥3,000
(2,500g入り)

A-60
¥6,000
(5,100g入り)



B-30
¥3,000
(2,700g入り)

◆北海道難病連運営協力会について◆

北海道難病連では、将来の安定した財源の確保のために、毎年1月2,000円の寄付を下さる協力会員が1万人必要です。2分の1は部会（疾病別患者会）や支部、支部準備会の収入にもなります。

詳しくは、支部準備会事務局までご連絡下さい。

◆募金箱について◆

募金箱での資金づくりです。2分の1は部会や支部、支部準備会の収入として還元されます。箱の製作費用のこともあり、個数もまだ十分ではない現状ですが、安定した財政確立と地域における啓蒙活動には大きな効果があります。設置できる場所があればご紹介下さい。

大きなボトルや空き箱にシールを貼って募金箱を作り、設置することも可能ですのでご協力下さい。なお、回収についても定期的にもお願いすることもありますのでご協力をお願いします。送金は本部の指定口座に一旦ご送金いただきます。道銀、拓銀、郵便局の専用振込用紙があり、振込手数料はかかりません。

お 願 い

準備会へのご意見やお便りをお寄せください！

体験・情報・お願いしたいことなどなんでも結構ですのでどしどし投稿ください。

また、現在世話人6名で活動していますが、その他世話人としてお手伝いいただける方をさがしています。ご協力いただける方はぜひご連絡ください。

《連絡・問い合わせ》

稚内市富岡5丁目7-3

事務局 菊 清

☎ (0162) 33-3608

北海道難病連団体一覧

(個人参加難病患者の会) あすなろ会	北海道後縦靭帯骨化症友の会
再生不良性貧血患者と家族の会	北海道小鳩会
全国筋無力症友の会北海道支部	北海道腎臓病患者連絡協議会
全国膠原病友の会北海道支部	北海道スモンの会
全国心臓病の子供を守る会北海道支部	北海道脊髄小脳変性症友の会
全国二分脊椎症児(者)を守る会北海道支部	北海道側彎症児を守る会
全国パーキンソン病友の会北海道支部	北海道低肺の会
胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部	北海道橋本病友の会
日本オストミー協会札幌支部	北海道バージャー病友の会
日本てんかん協会(波の会)北海道支部	北海道ヘモフィリア(血友病)友の会
日本リウマチ友の会北海道支部	北海道ペーチェット病友の会
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会	未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部
北海道肝炎友の会	もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック
筋ジストロフィー部会	

地域支部組織一覧

札幌支部	根室支部	音更支部
旭川支部	阿寒支部	戸井支部
函館支部	厚岸・浜中支部	岩見沢支部準備会
十勝支部	標茶・弟子屈支部	美唄支部準備会
釧路支部	中標津支部	白糠・音別支部準備会
室蘭支部	早来支部	釧内支部準備会
北見支部	美瑛支部	稚内支部準備会
南見山支部	白老支部	

7つのスローガン

☆国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい!!

☆全ての難病の治療を公費負担にして下さい!!

☆介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を!!

☆患者、障害児者の教育の選択権を親と子に!!

☆医療過誤、薬害を無くし被害者救済を!!

☆北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く!!

☆広く道民と手を結び明るい福祉社会を実現させよう!!



財団法人——北海道
難病連

HSKなんれん臨時号

編集人／財団法人北海道難病連 伊藤 たてお

札幌市中央区南4条西10丁目 ☎011-512-3233

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

1993年5月10日発行HSK通巻254号(創刊10周年)

発行人／北海道身体障害者定期刊行物協会 細川 久美子

札幌市中央区北9条西19丁目55